Halina BORTNOWSKA

ETHOS SKUTECZNEGO WSPÓŁCZUCIA

Wierność ethosowi opieki prowadzi do życia w nieprzerwanej konfrontacji z cierpieniem, nieszczęściem, rozstaniem. [...] Przeżycie niesprawiedliwości i bezsensu narzuca się z ogromną siłą. Ten, kto chce wyjść ponad czy poza to przeżycie, nie tylko je znieść z odwagą i pokorą, lecz także jakby pokonać, musi sięgnąć po dane filozofii i – wobec ich niewystarczalności – także religii.

Rozważanie ethosu skutecznego współczucia wykracza poza studium deontologii zawodów opiekuńczych, np. etyki lekarskiej czy pielęgniarskiej. Skuteczne współczucie ma przecież swoje miejsce w życiu każdego człowieka; każdy go w tym czy innym momencie potrzebuje i każdy winien je okazywać w wielu różnych sytuacjach. Niektórzy są pod tym względem szczególnie uprzywilejowani lub obciążeni – z racji zawodu, powołania lub sytuacji życiowej, w której mieści się częsty lub nieustanny kontakt z kimś, kto cierpi. Wśród potrzebujących skutecznego współczucia szczególną kategorię stanowią umierający, a obok nich chronicznie chorzy i ciężko upośledzeni fizycznie lub psychicznie, których stan zasadniczo nie rokuje poprawy. Na nich zamierzamy tu skupić uwagę[1]. Szczególność ich losu wyraża się tym, że ludzie zafascynowani ideą zwycięskiej walki nauki z chorobą i śmiercią – w każdym niepowodzeniu w tej walce dopatrują się klęski, a współczucie dla „nieuleczalnych" uważają za skazane na nieskuteczność.

W tym przekonaniu wyraża się szeroko dziś rozpowszechnione niedocenianie opieki jako działania będącego skutecznym, pomocnym wyrazem współczucia.

Dr Cicely Saunders, która założyła w Anglii pierwsze nowoczesne hospicjum dla chorych terminalnie, rozróżnia dwa współpracujące ze sobą systemy działań skierowanych ku dobru pacjenta: system leczenia (cure) i system opieki (care).

Określenie angielskie „care" zawiera konotacje, których brak naszemu słowu „opieka", wyraźniej wiążące to działanie właśnie ze współczuciem. Nie ma rywalizacji między leczeniem a opieką. Najlepsze osiągnięcia są

[1] Rozważanie to wyrasta z doświadczeń osobistych – uczestniczenia w opiece hospicyjnej jako wolontariusz, na oddziale szpitalnym i w warunkach domowych, a także przyjaźni i współpracy z osobami dotkniętymi chorobą chroniczną i ciężkim kalectwem.

wynikiem wzajemnego wspierania się obu systemów. Leczenie, rzecz oczywista, nie przynosi wyników, jeśli brak niezbędnej opieki, jaka powinna mu towarzyszyć. Właściwe postępowanie lecznicze nie tylko redukuje konieczność opieki, ale również steruje opieką i często umożliwia większą jej skuteczność. Im bliżej narodzin i im bliżej śmierci, tym większe znaczenie opieki.

Nie należy mówić, że pacjent wymaga „tylko" opieki, bo jest to najczęściej nieprawda, a ponadto właśnie opieka jest tym, co najważniejsze, ponieważ to opieka rozstrzyga o jakości życia tu i teraz. Leczenie może stwarzać perspektywy na przyszłość, na dziś bywa raczej obciążeniem – opieka koncentruje się na stanie obecnym, niesie ulgę prawie natychmiast, a także zapobiega urazom, które powodowałyby dalsze cierpienia.

Leczenie i opieka de facto stanowią całość, w której trudno przeprowadzić rozgraniczenia, a jednak są to różne funkcje o odrębnym ethosie. Oczywiście, lekarz także jest opiekunem, a wiele czynności pielęgniarki to zabiegi lecznicze. Różnica jest nie w osobach, czy zawodach, lecz w postawach i priorytetach działania, w ethosie.

ETHOS LECZENIA ODMIENNY OD ETHOSU OPIEKI

Ethos leczenia to konstelacja wartości, wśród których dominuje najpierw zachowanie życia, a potem sprawność, powrót do pełni możliwości działania, a przynajmniej ich wysokiego poziomu. W obrębie tego ethosu szczyt powodzenia to uratowanie życia pacjenta, który dzięki dalszym zabiegom wraca do rodziny i do pracy „jak nowy". Każda inna sytuacja ma w sobie coś z porażki, a każda śmierć jest klęską. Leczenie jest czynnością ostrą, jest interwencją, rodzajem walki, w której leczący dysponuje środkami „współczesnej terapii" oraz tym, do czego organizm pacjenta jeszcze jest zdolny. Bywają i w armiach głównodowodzący, posiadający poczucie ograniczoności swoich szans, zdolni nie tylko do prowadzenia zwycięskich kampanii, lecz i do subtelnych posunięć zachowawczych, pozwalających przynajmniej redukować rozmiary i dolegliwości klęski lub odsunąć ją w czasie. Ale bojowy ethos leczenia stwarza ciągłą pokusę, narzuca wizję panowania nad życiem i śmiercią, a przy tym i nad ludźmi szukającymi ratunku.

Trudno się oprzeć przekonaniu, że także znaczna kastowość stosunków wzajemnych w instytucjach leczenia pozostaje w związku z tym bojowym ethosem. Brak w nim bowiem czynników antyautorytarnych. Władza nad środkami działania wyradza się we władzę nad ludźmi; posługiwanie się ludźmi zastępuje współpracę. Wskazawszy na pewne negatywy ethosu leczenia, trzeba podnieść także jego walory. Jest to ethos dobrze kojarzący się z wartościami cechującymi postawę rycerską – jak oddanie sprawie, samozaparcie, męstwo, wytrwałość.

ETHOS OPIEKI

Ethosem opieki zajmiemy się obszerniej, jest to bowiem zasadniczy temat tego rozważania. Zakres czynności opiekuńczych pojmujemy tutaj szeroko. Człowiek potrzebuje opieki w tych domenach życia i w tych funkcjach, w których jeszcze nie uzyskał samodzielności lub ją czasowo albo na zawsze utracił. Opiekowanie się może polegać na pomocy w wykonywaniu czynności normalnie samodzielnych lub na wyręczaniu – np. pisanie za tego, kto pisać nie potrafi, mycie osoby, która sama umyć się nie może. Niemowlę jest istotą całkowicie zdaną na opiekę. W normalnych warunkach rzadko się zdarza, by dążenie do usamodzielnienia się rozwijającego się dziecka było tłumione przez opiekunów. Zdarza się jednak i tu nadopiekuńczość zagrażająca rozwojowi. Gdy to starsze dzieci lub dorośli potrzebują opieki w związku z ograniczoną sprawnością lub chorobą, sprawa staje się trudniejsza. Ograniczenie samodzielności w wykonywaniu czynności może być posunięte bardzo daleko, czasami aż do zaniku. Ograniczenie zdolności podejmowania rozsądnych decyzji bynajmniej nie zawsze towarzyszy uzależnieniu od innych w kwestii wykonania tego, co chciałoby się zrobić. W takiej sytuacji opiekowanie się powinno być przede wszystkim współpracą, jak najmniej wkraczającą w sferę decyzji. Jest to dość okrężny i delikatny sposób stwierdzenia, iż opiekowanie się to po prostu u s ł u g i w a n i e. Pacjent jest tu osobą suwerenną (inaczej niż w kwestii leczenia), to on jest tym, kto wie, czego chce. Opieka jest czynnością miękką, elastyczną. Aktywność ma przylegać do konturów sytuacji. Analogia walki nie ma tu zastosowania. Trzeba ją zastąpić inną – może analogią macierzyństwa, ale lepiej wprowadzić usankcjonowane tradycją porównanie do solidarnej miłości łączącej rodzeństwo. Przecież to nie przypadkiem pielęgniarka-opiekunka była i dziś bywa nazywana siostrą.

Ethos opieki jest ze swej istoty przede wszystkim ethosem poszanowania drugiego człowieka, wartości, którymi on żyje – dlatego, że są to jego wartości. Głębokie korzenie ethosu opieki związane są z imperatywem s o l i d a r n o ś c i wobec drugiego człowieka. Przypowieść o Samarytaninie ukazuje, jak szeroki ma być krąg tej solidarności. Najszersza solidarność wyrasta z węższej – rodzinnej, narodowej, skierowanej ku „swoim". Nie ma prawdziwego ethosu opieki, póki cierpienie nie czyni każdego „swoim". Ta właściwość cierpienia jest ukazana w przypowieści: Samarytanin jest człowiekiem najszerszej solidarności.

W innej perspektywie można ująć ethos opieki jako pole promieniowania wartości, którą jest g o d n o ś ć c z ł o w i e k a. Harmonizuje to z zarysowaną już rolą solidarności. Ludzie są solidarni we wzajemnym poszanowaniu swojej godności. Trzeba opiekować się tak, by nie upokarzać i nie być upokarzanym. To zakłada jakąś podstawową prawdziwość własną w

stosunku do drugiego, pewną surowość wobec siebie, maksymalną delikatność wobec drugiego.

Spróbujmy teraz dokładniej zarysować cechy pracy opiekuńczej wynikające z jej ethosu, czy też raczej wyrażające go i wskazujące na jego istnienie. Chcąc wreszcie odejść od twierdzeń męczących swą ogólnością i zagrożonych werbalizmem, skoncentruję się teraz już wyraźnie na jednej wybranej dziedzinie opieki, a mianowicie na towarzyszeniu umierającym. To, co powiemy dalej, będzie wymagało adaptacji, gdy będziemy mieli do czynienia z inną sytuacją opiekuńczą. Ta, o której mówimy, jest poniekąd klasyczna i pozwala uchwycić zasadnicze elementy w postaci czystej, ostrzej niż w innych przypadkach.

Wszystkie cechy dobrej opieki są w gruncie rzeczy elementami całości: wyodrębnianie ich jest przedsięwzięciem celowym, lecz niestety możliwym jedynie za cenę abstrakcji. W większości przypadków nie można np. zapewnić opieki ciągłej i trwałej (bycia czujnym dzień i noc) inaczej, jak przez zespołowy jej charakter, zespołowość natomiast wymaga ciągłości – nie da się jej zbudować bez stabilnej grupy zaangażowanych osób.

Porządek, w którym przedstawimy cechy dobrej opieki, jest więc dość przypadkowy. Każdą z cech pracy, w których wyraża się ethos skutecznego współczucia, można uważać za centralną i warunkującą pozostałe.

DOJRZAŁOŚĆ

Może warto rozpocząć od cechy, która najbliżej określa samo współczucie, ów żywioł, na którym ethos się zaszczepia i który ma modelować. Współczucie oznacza współodczuwanie: przenoszenie się doznań jednej osoby do wnętrza drugiej. Jest to konsekwencja i sygnał istnienia więzi uczuciowej. Nie można nie współczuć, choćby przelotnie, jeśli ktoś nas w ogóle obchodzi. Niewątpliwie w tym sensie współczujemy także w radości i szczęściu. Praktyka językowa zawęża jednak sens tego słowa do sfery cierpienia. Ból kogoś bliskiego odbija się w nas bólem jakoś podobnym; cudzy ból fizyczny przynosi intensywnie współczującemu także doznania fizyczne będące jego echem. Im silniejsza więź, tym boleśniejsze współczucie. Można chcieć współczuć, ale w swej istocie przeżycie współczucia jest spontaniczne, samo się narzuca. Jego brak oznacza silny dystans albo zablokowanie życia uczuciowego. Pełnienie opieki wyklucza taki dystans – a ponadto współczucie jest potrzebne opiekunowi osoby cierpiącej. Współczucie jest świadectwem bliskości, której cierpiący zwykle szuka, choćby nieśmiało. Dojrzałe współczucie daje siłę, energię, a także intuicję potrzebną, by dobrze usłużyć. Dzięki takiemu współczuciu opiekun łatwiej dostrzega potrzeby cierpiącego; współczucie wspiera inicjatywę w okazywaniu pomocy.

Z drugiej strony, samo przeżywanie współczucia jest problemem, ponieważ – jak już powiedzieliśmy – współczucie z bólem jest bolesne. Jeśli współczujący podda się temu bólowi, utraci możliwość okazywania skutecznej pomocy, może być obezwładniony przez swe doznania. Ból współczucia w skrajnych przypadkach może być tak dojmujący, że wywoła reakcję ucieczki. Tak współczujący Samarytanin, zamiast pomóc rannemu, sam zaleje się łzami i będzie szukał pociechy dla siebie. Często słyszy się usprawiedliwienie: „Praca przy chorych to nie dla mnie, bo jestem zbyt wrażliwa". Współczucie, które przeszkadza w udzielaniu pomocy, ma zasadniczą cechę niedojrzałości: jest obarczone egocentryzmem. Egocentryzm przeszkadza służyć – to oczywiste.

Współczucie opiekuńcze, czyli skuteczne, otwiera się ku drugiemu – i pozwala skupić się na udzielaniu pomocy, a nie na własnych reakcjach, które schodzą na dalszy plan. Im silniejsza więź uczuciowa z cierpiącym, tym cięższa próba dojrzałości. Człowiek, którego miłość już wcześniej była miłością dawania, potrafi być opiekunem; dojrzałość miłości owocuje dojrzałym współczuciem, odważnym i wiernym. Egocentryzm popycha do koncentracji na własnym bólu współczucia i antycypowanej żałoby i przez to nieraz do opuszczenia ukochanej osoby. Trzeba też pamiętać, że czasami osoba cierpiąca nie chce zadawać bólu współczucia swoim najbliższym. Przyjmowanie opieki jest łatwiejsze, gdy współczucie jest dojrzałe, nacechowane spokojem i czujną gotowością pomocy. Takie współczucie tworzy przestrzeń wolności i bezpieczeństwa. Współczucie egocentryczne obciąża, męczy, potęguje gorycz i zmęczenie.

Nieraz przyjaźnie nastawione osoby spoza grona najbliższych są bardziej zdolne do dojrzałego współczucia niż rodzina. Sprzyja temu pewien profesjonalizm, którego oczekuje się od lekarza, pielęgniarki czy doświadczonego wolontariusza hospicyjnego. Więź uczuciowa między cierpiącym a tego rodzaju opiekunem może szybko osiągnąć wielką intensywność, ale nie dzieje się to kosztem sprawności opieki. Tacy ludzie mogą bardzo pomóc rodzinie w osiągnięciu dojrzałej postawy współczucia wobec potrzebującego opieki (z drugiej strony doświadczenie, jakiego nabywa wolontariusz hospicyjny, pomaga potem służyć najbliższym w ich najcięższych godzinach).

Dojrzałe współczucie i współczucie egocentryczne to postawy skrajne: realny świat postaw wobec chorych zawiera się między nimi. W postawach tych, stanowiących poniekąd typy idealne, najwyraźniej rysuje się istota ethosu opieki lub jego braku. Egocentryczne współczucie poddaje się korekcie; trudniej przezwyciężyć obojętność wynikającą nie z egocentryzmu, lecz z egoizmu, braku wszelkiej więzi i poczucia obowiązku.

Przejęcie się własnym bólem współczucia nie jest jedynym przejawem egocentrycznej niedojrzałości. Bywa nim także fascynacja innymi własnymi przeżyciami w kontakcie z cierpiącym i umierającym. Cechą niedojrzałości

jest swego rodzaju ciekawość siebie, sprawdzanie siebie w kontakcie z drugim, szukanie różnego rodzaju satysfakcji, od karmienia ambicji wdzięcznością i podziwem innych oraz władzą, jaką się nad nimi zyskuje, po perwersyjne zadowolenie z samoudręczenia.

Co z tym wszystkim począć? Jak zawsze, gdy chodzi o przezwyciężanie egocentryzmu, analizowanie siebie i własnych motywów jest mało pożyteczne. Dojrzałość przychodzi z czasem; sprzyja jej skupienie uwagi nie na sobie, lecz na partnerach, dyspozycyjność wobec nich, praca zespołowa.

Przejawami dojrzałego współczucia (a więc zwycięstwa nad egocentryzmem) są uwaga i pamięć wypełnione treścią płynącą od drugiego człowieka. Człowiek dojrzale współczujący ma skupioną uwagę – dostrzega potrzeby, naprawdę widzi i czuje, co dzieje się w drugim, i nie daje się pochłonąć jednemu wrażeniu, jest otwarty na następne sygnały, a zarazem pamięta to, co do niego dotarło; pamięta też swoje obietnice, pamięta o drobiazgach, dotrzymuje obietnic (rzetelność).

DYSPOZYCYJNOŚĆ

Ze słowem tym w innych dziedzinach życia wiążą się złe skojarzenia. W stosunku do cierpiących, ograniczonych w możliwościach samodzielnego działania, oddanie się do dyspozycji jest warunkiem prawidłowego sprawowania opieki. Podobnie jak współczucie, którego jest konsekwencją, dyspozycyjność opiekuna osoby cierpiącej musi być mądra. Wiąże się z uznaniem godności osoby otaczanej opieką i jest wyrazem dążenia do zapewnienia tej osobie możliwie dużej samodzielności. Trzeba być do dyspozycji, aby osoba korzystająca z opieki zachowała w możliwie dużym stopniu swobodę decydowania o sposobie i czasie zaspokajania swoich potrzeb – zgodnie z przyzwyczajeniami i zgodnie z tym, co powoduje sytuacja choroby. Dyspozycyjność współczujących opiekunów jest poniekąd zaprzeczeniem reżymu narzucanego przez instytucję taką, jak szpital czy więzienie. Instytucja musi ustanawiać reżym, może ten reżym rozbudowywać do granic absurdu i poza nie, może go utrzymywać w pewnych granicach albo redukować do minimum przez współczucie dla cierpiących, których cierpienia rosną z powodu upokorzeń i niewygód związanych z niedostosowanym reżymem.

Cel utrzymywania reżymu jest potrójny. Pewne wymogi narzuca samo dobro osoby otaczanej opieką (trzeba powstrzymywać się od tego, co szkodzi w sytuacji danej choroby, poddawać się natomiast koniecznym zabiegom, które mogą być przykre). Inne ograniczenia, często bardzo dotkliwe, wynikają z konieczności godzenia potrzeb wielu pacjentów, przy czym obowiązują specyficzne priorytety, nieraz odbierane jako krzywdzące. Przykładem takiego konfliktu może być sprawa odwiedzin: większość pacjentów chce być często odwiedzana w godzinach dogodnych dla siebie, dla odwiedzających, ale obecność odwiedzających bywa krępująca dla innych pacjen-

tów. Wreszcie personel trudniący się leczeniem i opieką również posiada swoje interesy: każe się liczyć ze swymi ograniczonymi możliwościami, a może i z preferencjami. To także kształtuje reżym narzucany pacjentom. Wydaje się czasem, że najlepiej by było, gdyby pacjenci mogli rodzić się i umierać zgodnie z rozkładem dyżurów. Generalnie biorąc, uwzględnianie indywidualnych, nietypowych, choćby najbardziej zrozumiałych życzeń natrafia na trudności nieraz nie do przezwyciężenia. W szpitalu dominuje typ dyspozycyjności personelu nastawiony na to, czego wymaga leczenie. Jest to dyspozycyjność niejako „twarda", polegająca na tym, by zrobić to, co niezbędne, nawet w nawale pracy i w okolicznościach bardzo trudnych.

Dyspozycyjność opiekuńcza jest elastyczna. Wymaga wielkiego taktu, inteligencji i ofiarności. Na ogół dobra, wygodna praca to taka, w której pracownik może sam rozkładać wysiłek i decydować, co kiedy wykona. Dużą satysfakcję daje działanie dobrze skoordynowane, planowe, bez niespodzianek, bez spiętrzenia zadań, bez wyczekiwania. Usługiwanie chorym, podobnie jak opieka nad niemowlętami, jest pełne niespodzianek, sytuacji krytycznych, nie do przewidzenia. Potrzebna jest czujność, by być blisko i usłużyć wtedy, kiedy trzeba. Dyspozycyjność opiekunów daje osobom silnie uzależnionym poczucie bezpieczeństwa. Na przykład niemożliwość szybkiego zaspokojenia nagłych potrzeb fizjologicznych jest przyczyną upokorzeń i stresu. Im większa bezradność, tym bardziej jest uzasadniona dyspozycyjność i tym dalej musi być posunięta. Pod tym względem sytuacja chorych chronicznie, nawet bardzo uzależnionych od otoczenia, różni się od sytuacji pacjentów terminalnych. Choroba chroniczna czy daleko posunięte kalectwo stwarza długoterminowy układ między cierpiącym i jego opiekunami. Jest tu przestrzeń na wypracowanie możliwie dogodnego dla obu stron systemu opieki; przystosowanie musi być obustronne. Totalna dyspozycyjność byłaby tu zamierzeniem bez szans realizacji i w dodatku – demoralizującym, sugerującym pacjentowi rolę tyrana i zniechęcającym do prób korzystania z istniejących możliwości samodzielnych działań i takiego przemyślenia i zorganizowania opieki, by zaoszczędzić innym choć nieco trudu. Natomiast w kontakcie z pacjentem terminalnym już nie można i nie należy oczekiwać postępu w tym kierunku. Cierpiącemu należy się wtedy wdzięczność za czynione ewentualnie wysiłki ułatwienia opieki, ale trzeba stworzyć atmosferę, w której szybki wzrost uzależnienia nie będzie przeżywany jako seria upokarzających klęsk. Tu na miejscu jest dyspozycyjność całkowita, czuwanie wrażliwe na każdy odruch świadczący o potrzebie usługi czy kontaktu. Dyspozycyjność wobec cierpiącego musi rosnąć, podobnie jak rosną dawki środków przeciwbólowych – zgodnie z potrzebą, zawsze wyprzedzając negatywne doznania. W obu przypadkach wymaga to uwagi, czujności, doświadczenia i dobrej organizacji. Oczywiście nie można zapewnić takiej opieki w pojedynkę. Wokół pacjenta powinien powstać zespół opiekunów.

PRACA ZESPOŁOWA

Trudno w tym kontekście rozwijać całą teorię szczególnego typu organizacji pracy, jaką jest praca zespołowa. Istotną jej cechą jest współdziałanie rozwijające kompetencje wszystkich osób biorących udział w wykonywaniu przyjętego zadania. Osoby te są różne, ale potrafią się wzajemnie wyręczać i uzupełniać; stanowią dla siebie oparcie – każdy pracuje nie tylko nad tym, by wykonać zadanie, lecz także dba o dobro współpracowników. Praca zespołowa jest społecznie twórcza – wychowuje i formuje ludzi odpowiedzialnych; nie dopuszcza do wypalenia się ludzi przez pracę ponad siły, w osamotnieniu grożącym nieskutecznością.

Praca opiekuńcza szczególnie wymaga zespołowości; rodzaj opieki, jakiej potrzebują cierpiący i umierający, jeszcze tę konieczność wzmaga. Pacjent terminalny musi się stać ośrodkiem zespołowej mobilizacji idącej w kilku kierunkach:

1. Zapewnienie opieki naprawdę ciągłej, tzn. nieprzerwanej i skoordynowanej. Dzięki zespołowości kolejne osoby przejmujące bezpośrednio czuwanie nad pacjentem nie muszą od nowa zdobywać orientacji w tym, co się dzieje, czego potrzeba itp. Wiele osób działa „jak jedna".

2. Zapewnienie opieki wszechstronnej. Opieka często wymaga dodatkowych kwalifikacji, możliwości, talentów. Zespołowość pozwala je wykorzystywać. Każda osoba wnosi specyficzny wkład.

3. Zapewnienie cierpiącemu możliwości wyboru najbliższego opiekuna, osoby towarzyszącej w najgłębszym sensie. Opieka nad osobą w stanie terminalnym stwarza często okazje do zawarcia szczególnej przyjaźni z opiekunem – czy to z rodziny, czy spośród wspomagających rodzinę przyjaciół, pielęgniarek, lekarzy, wolontariuszy. Pacjent potrzebuje wtedy większej dyspozycyjności tej właśnie osoby. Jest to wielkie osobne zadanie. Jeśli zostanie przyjęte, zespół powinien w najważniejszym okresie uwolnić tę wybraną osobę od innych obowiązków – „podarować" jej czas i energię pacjentowi, a także wspierać psychicznie i duchowo. Także ta głęboko osobista posługa przyjaźni jest pośrednio przynajmniej sprawą zespołu.

Trudno konkretnie określić, jaki powinien być skład zespołu opiekującego się chorym terminalnie. W pewnym sensie taki zespół zawsze buduje się ad hoc: dla konkretnej osoby, z osób, jakie wokół niej zgromadziło życie. Będzie to rodzina i przyjaciele, a ponadto osoby zdolne i gotowe do pomocy fachowej. Bardzo cenna jest obecność w zespole lekarza umiejącego być także opiekunem, obecność istotniejsza i głębsza niż niezbędne konsultacje, przepisywanie leków czy wykonanie zabiegów. Podobnie z obecnością pielęgniarek. Rozstrzygająca jest obecność osoby, lub lepiej osób, które całej sprawie mogłyby nadać charakter pracy zespołowej, połączyć ludzi więzią głębszej solidarności. Wydaje się, że osoby związane z ruchem hospicyjnym szczególnie są do tej roli powołane. Szczęśliwy pa-

cjent, który sam swoją osobowością potrafi zintegrować ludzi wokół siebie. Nie przestaje się wspominać z wielką czułością odchodzących, którzy pozostawiają po sobie krąg bezinteresownej i wzajemnej życzliwości.

PRAWDA I RZETELNOŚĆ

W ethosie opieki rozwijać należy szczególny stosunek do wartości, jaką jest prawda w kontaktach międzyludzkich. Panowanie prawdy w sferze życzliwości można nazwać szczerością. Jest to coś więcej niż unikanie kłamstwa: szczerość to prawdomówność skojarzona z przekonaniem, że dzielenie się informacją – „wiesz, co ja wiem" – to wyraz zaufania, dopuszczenia do wnętrza, decyzji o trwałej wspólnocie. Szczerość to kontakt bez maski, dar z rzeczywistego ja. Jest pewien paradoks w fakcie, że relacja opieki wymaga szczerości, jest przecież par excellence relacją zaufania (szczerość zaś nie może być jednostronna, nie można być szczerym wobec osoby, która szczerości odmawia). A jednocześnie właśnie opiekowanie się, które jest chronieniem słabego, stwarza wiele pokus przeciw szczerości: cierpiącemu chcemy „oszczędzić" prawdy. W przeświadczeniu, że oszczędzać trzeba, kryje się słuszna intuicja, że prawda jest twarda, zadaje ból, przygniata. Taka bywa oczywiście prawda o diagnozie, o przewidywanym dalszym losie pacjenta. Twierdzenie o konieczności „oszczędzania prawdy" powraca w każdej dyskusji o opiece hospicyjnej.

Powszechny jest sprzeciw wobec idei, by lekarz (czy ktokolwiek inny) miał wprost komunikować pacjentowi jego „wyrok". O wiele rzadziej zdarzają się wystąpienia w obronie prawa do prawdy, prawa, które przecież posiada pacjent, a także jego opiekunowie. Prawo do prawdy i prawo do ochrony przed ciężarem trudnej prawdy – jak je pogodzić? Przede wszystkim trzeba sobie uświadomić, że prawda o przewidywanym dalszym przebiegu choroby nie jest „zero-jedynkowa": perspektywa niedalekiej śmierci bardzo rzadko bywa odkrywana nagle, z miejsca i z wszelką pewnością. Najpierw ukazuje się powaga sytuacji. Z tej pacjent zwykle zdaje sobie sprawę; przekonuje go o niej podjęte leczenie. Ile z tej powagi do pacjenta dotrze, to zależy już od jego postawy. Wszyscy uciekamy od przykrej świadomości i wolno nam to robić – póki taka ucieczka nie prowadzi do naruszenia roztropności postępowania. Klasyczny przykład to zaniedbanie lub odrzucenie możliwości skutecznego leczenia: człowiek zagrożony rozwojem nowotworu nie leczy się, ponieważ boi się prawdy o diagnozie i ucieka przed nią w zaprzeczenie faktowi, iż leczenia potrzebuje...

Z drugiej strony, otoczenie i bliscy powodowani współczuciem, a także strachem przed reakcją pacjenta rozpoczynają wspólną pracę nad podtrzymaniem fikcji, że choroba nie jest poważna i wkrótce minie. Niekiedy pacjent zaczyna bardzo się niepokoić, podejrzewać, że jest źle leczony, ponieważ czuje się coraz gorzej, a wszyscy twierdzą, że jego stan nie budzi nie-

pokoju. Bywa też, że otoczenie, oszczędzając pacjentowi (i sobie) mówienia o powadze choroby, bardzo często przekazuje najbardziej bolesną informację w sposób niewerbalny – przez traktowanie pacjenta, właśnie przez zmianę stylu opieki. Całe podejście do pacjenta zaczyna być mniej lub bardziej subtelnie nacechowane przeżywanym przez opiekunów poczuciem, że „już nie warto". Bardzo męczące staje się także zachowywanie pozorów optymizmu, czy wręcz beztroski, w obliczu wyraźnie coraz cięższego stanu pacjenta.

Gra, którą ktoś zrazu uznał za konieczną w imię oszczędzania cierpiącemu prawdy, może wręcz budzić jego gniew albo umacniać w poczuciu osamotnienia (bo odmawia mu się głębokiego kontaktu psychicznego, którego pragnie, unika się rozmów, „zabawia" gadaniną, zamiast wysłuchać i naprawdę wspomóc).

Zgodne z zasadą szczerości jest przyznanie, że choroba jest poważna – i w ślad za tym okazywanie uważnej troski o stan pacjenta, nacechowane przekonaniem, że warto robić wszystko, co ogranicza przykre objawy choroby, w miarę możności eliminując to, co przysparza bólu, niewygody czy niepokoju. Ważne jest nie tylko leczenie przyczynowe, którego możliwości mogą się kurczyć z chwilą niekorzystnego zwrotu w przebiegu choroby, np. stwierdzenia ogólnego rozsiewu nowotworu. Z punktu widzenia opieki, to znaczy skutecznego współczucia, tak samo warto i trzeba prowadzić pacjenta w jego chorobie, niezależnie od okoliczności, jakie choroba stwarza – czy jest szansa, że będzie on wyleczony, czy nie. W rzeczywistości nie słabnące zainteresowanie i troska przeciwdziałają lękowi pacjenta skuteczniej niż nieszczere komedie optymizmu. Narzucana – najczęściej przez rodzinę – konieczność ich odgrywania odsuwa od pacjenta ludzi, którzy nie potrafią udawać: może się to dziać z wielką jego szkodą. Postawa optymistyczna jest potrzebna, powinna jednak opierać się na prawdzie, to jest na zauważaniu każdego rzeczywistego, choćby drobnego przejawu poprawy w stanie pacjenta. Nawet wtedy, gdy jego choroba jest już chorobą na śmierć, możliwe jest osiąganie subiektywnej poprawy, większego komfortu, lepszego opanowania bólu itp. Wiąże się to z wielką rzetelnością opieki. Nie może tu być żadnego „aby zbyć" ani „na niby" – wszystko musi być wykonane naprawdę. Energia współczucia musi znajdować ujście nie w chaosie rozpoczynanych i potem porzucanych przedsięwzięć, lecz w dokładności, chciałoby się powiedzieć – pietyzmie, z jakim wykonuje się czynności potrzebne pacjentowi. Każda z tych czynności, nawet najprostszych, staje się gestem szacunku i przyjaźni poprzez skupienie na niej uwagi, poprzez delikatność i precyzję, unikanie pośpiechu (o takim stylu pracy pielęgniarskiej wspaniale pisała Hanna Chrzanowska, sama będąc jego niedoścignionym przykładem).

W ten sposób prawda o nienaruszalnej wartości człowieka, który odchodzi, znajduje ucieleśnienie w postawie ludzi, którzy go otaczają. To

pozwala dać pacjentowi wolność zdawania sobie sprawy ze swego stanu lub niedopuszczenia do siebie tej świadomości. Ten, kto naprawdę chce wiedzieć – będzie wiedział, wtedy, kiedy zechce, i tyle, ile zechce; temu, kto się tego obawia, nikt nie narzuci konfrontacji, na którą brak mu sił. Delikatność, przyjacielska dyskrecja stwarzają przestrzeń, w której można się schronić, przestrzeń wolną od napięcia ciszy, wypełnioną życzliwym kontaktem bez słów. Taki kontakt wspiera pacjenta w jego przeżywaniu żałoby nad sobą. Zdolność do takiego wspierania jest jedną z centralnych wartości ethosu opieki; z niej wyrasta możność czynienia wszystkiego, co naprawdę służy dobru pacjenta, a zarazem wytrwania przy nim, gdy aktywność przestaje być celowa, gdy trzeba już czuwać w sposób pozornie bierny. To bolesne i pozornie bezcelowe czuwanie jest ostatnim hołdem wierności człowieka człowiekowi. Nie wiemy, czy zawsze coś daje temu, kto odchodzi. Wiemy natomiast, że zbliżający się ku śmierci z reguły, jeśli jeszcze mogą mówić, wyrażają pragnienie takiej obecności. Spełnienie tego życzenia, także poza próg uchwytnego kontaktu, jest czymś intuicyjnie głęboko uzasadnionym. Tak po prostu należy, tak trzeba. Ten czas żegnania się jest też potrzebny opiekunowi, jako czas jego żałoby, jego duchowego uwalniania się, przejścia do poczucia wypełnienia zadania. Odchodzącego trzeba dowieść do końca.

Obecność czuwającego czy czuwających ma też znaczenie dla całej społeczności – w ten sposób wszyscy świadkowie mają ważny życiowo kontakt z tym elementem ethosu opieki, który wykracza poza czysto utylitarne uzasadnienia.

POCZUCIE SENSU

Problem odnalezienia, odkrycia czy nadania sensu doznawanemu cierpieniu ma zasadnicze znaczenie dla ethosu opieki.

Ból, wobec którego stajemy, zwłaszcza ból psychiczny, tylko częściowo może być uśmierzony; cała reszta, przeważająca część musi być przyjęta i przepracowana. Dotyczy to także bólu współczucia. Stwierdzaliśmy już, że dojrzałość każe nie uciekać, lecz w konfrontacji i otwarciu ku drugiemu człowiekowi, w oddaniu (określonym jako dyspozycyjność i czuwanie) znaleźć siłę. Będzie to zawsze siła, za którą nieprzerwanie płaci się wewnętrznie, choć zarazem jest ona darem, nieoczekiwanie uzyskanym, niezasłużonym. Może to być wzajemny dar partnerów w cierpieniu. Dla mnie osobiście niewątpliwy jest religijny charakter tego doznania, i to niezależnie od obecności czy braku deklarowanej religijności. To przeżycie daru obecne w sytuacji o niezatartym tragizmie daje nie zawsze zwerbalizowane, a jednak nieomylnie przekazywane otoczeniu poczucie sensu. Chodzi o sens życia, nie o sens umierania czy śmierci. Ten sens jest ocalony jakby poza faktem śmierci, a jednocześnie w nim także. Pisanie o tym aspekcie ethosu

opieki w dotychczas przyjętej w tym rozważaniu konwencji jest właściwie niemożliwe, przynajmniej dla mnie. Do tego punktu, do tej granicy możliwe było pozostawanie na płaszczyźnie najszerszej, wolnej od większości ograniczeń światopoglądowych, lecz tym samym poddanej wielkiemu zubożeniu. Tylko za cenę niedosytu można oderwać się od bogactwa motywacji religijnej, która de facto kształtowała i nieustannie podtrzymuje ethos opieki. Ten zabieg metodologiczny miał na celu silniejsze uwydatnienie centralnych wartości ethosu opieki, dostępnych również poza kontekstem religijnym. Wśród tych wartości podstawową jest godność człowieka, któremu należy się od bliźniego solidarność do końca, wyrażająca się w opiece przenikniętej skutecznym współczuciem.

Myślę, że to, co dotąd tu powiedziano, właśnie przez niedosyt, który i ja sama odczuwam, otwarte jest ku wartościom religijnym. Ethos opieki potrzebuje wsparcia religii, i to w jej najwznioślejszej, mistycznej postaci, jest bowiem ostatecznie ethosem heroicznym.

Wierność ethosowi opieki prowadzi do życia w nieprzerwanej konfrontacji z cierpieniem, nieszczęściem, rozstaniem. Widzi się wielkość człowieczeństwa, cuda, wspaniałość dokonań miłości, a jednocześnie rozpad i zniszczenie. Przeżycie niesprawiedliwości i bezsensu narzuca się z ogromną siłą. Ten, kto chce wyjść ponad czy poza to przeżycie, kto chce nie tylko je znieść z odwagą i pokorą, lecz także jakby pokonać, musi sięgnąć po dane filozofii, a także – wobec ich niewystarczalności – religii. To oznacza wejście w sferę tajemnicy. W tę stronę prowadzą pytania cierpiących – już nie o diagnozę, lecz o sens, o wartość własną i tego, co przeżywają. I tu także należy im się od nas nasza najlepsza prawda. Tyle jej, ile sami mamy, ile zdołamy odkryć i przyjąć w chwili głębokiego duchowego kontaktu. To, o czym w tej chwili mówię, to coś zupełnie innego niż pocieszycielskie dyskursy przyjaciół Hioba: musi to być bliższe świadectwu samego Hioba.

W obrębie działań kierowanych skutecznym współczuciem mieści się także bycie do dyspozycji, jako współuczestnik duchowego poszukiwania i jako świadek wartości religijnych (jeśli się jest zdolnym być nim naprawdę). Szczególnie potrzebna wydaje się pomoc cierpiącemu w wyzwalaniu się od przekonania, że jego cierpienie musi być karą, karą za grzechy, okrutną, miażdżącą, narzucającą wątpliwość co do wartości wiary w tak karzącego Boga. Z praktyki wiem, jak bardzo takie wyzwolenie jest potrzebne. Dokonuje się ono nie przez argumenty, lecz przez zwrot ku Osobie Jezusa. Duchową drogę takiego wyzwolenia i nadawania sensu swemu cierpieniu przez jednoczenie się z Nim w nieporównany sposób ukazuje Jan Paweł II w liście apostolskim o zbawczym cierpieniu. Jest to naprawdę magna charta chrześcijańskiej postawy wobec tajemnicy cierpienia. Wśród wszystkich niezwykłych dokumentów tego pontyfikatu jest to wypowiedź

zarazem najbardziej osobista i o najbardziej uniwersalnym charakterze. Nie tylko dziś świat potrzebuje Ewangelii Cierpienia. Ten temat zawsze będzie centralny. Chrystus, Mistrz Wewnętrzny, ten sam wczoraj i dziś, zawsze ma prowadzić cierpiących i ich współcierpiących opiekunów ku Ojcu, bogatemu w miłosierdzie. W poszukiwaniu religijnej perspektywy ethosu skutecznego współczucia kieruję się ku tej wizji.